



## Gruppsamtal om genomdata

# Rapport för användning av arbetsgruppen för genomcentret



Social- och hälsovårdsministeriets rapporter och promemorior 37/2018

## Gruppsamtal om genomdata

Rapport för användning av arbetsgruppen för genomcentret

Karoliina Snell

Social- och hälsovårdsministeriet

ISBN PDF: 978-952-00-3991-2

Bilder: Tuula Holopainen, Irmeli Huhtala, Kuvatoimisto Rodeo, Shutterstock

Helsingfors 2018

## Presentationsblad

Utgivare	Social- och hälsovårdsministeriet	5.12.2018	
Författare	Karoliina Snell		
Publikationens titel	Gruppsamtal om genomdata Rapport för användning av arbetsgruppen för genomcentret		
Publikationsseriens namn och nummer	Social- och hälsovårdsministeriets rapporter och promemorior 37/2018		
Diarie- /projektnummer	STM/1767/2017	Tema	
ISBN PDF	978-952-00-3991-2	ISSN PDF	2242-0037
URN-adress	<a href="http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3991-2">http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3991-2</a>		
Sidantal	39	Språk	finska
Nyckelord	genomdata, gener, medborgare, etiken, personuppgifter, gruppsamtal, opinionsundersökning		
<b>Referat</b>  I den här rapporten presenteras forskningsresultat från åtta gruppsamtal där deltagarna diskuterade genomdata, olika användningsändamål för genomdata, risker och förväntningar förknippade med genomdata samt inrättandet av ett nationellt genomcentrum. Gruppsamtalen genomfördes på fyra orter under 2017 och i samtalen deltog personer från olika ålders-, befolknings- och yrkesgrupper. Begreppet genom var främmande för en stor del av samtalsdeltagarna, men efter att ha lärt sig mer om begreppet upplevde nästan alla deltagare att det är bra att använda genomforskning och genomdata inom hälsovården. Deltagarna ansåg att man med hjälp av genomdata kan uppnå bättre hälsa och gemensamma fördelar. Samtalen gav dock inget stöd för uppfattningen att finländarna altruistiskt är villiga att lämna ut sina uppgifter för alla möjliga former av nyttoanvändning. Motiven att stöda genomforskning har i synnerhet anknytning till egna erfarenheter av genetiska sjukdomar. Man hoppades få hjälp av genomforskningen – om inte för sin egen del, så åtminstone för andra i samma situation. Samtalsdeltagarna framförde också villkor och begränsningar i fråga om användningen av genomdata. I synnerhet kommersiellt utnyttjande av informationen väckte misstankar. Överföringen av nytta från kommersiell verksamhet till den finländska hälsovården eller folkhälsan upplevdes som särskilt problematiskt. Deltagarna bekymrade sig också för ökad ojämlikhet och för hälsovårdssystemets otillräckliga resurser för användning av genomdata. Största delen av samtalsdeltagarna ville bli ombudda att ge sitt samtycke till lagring och användning av genomdata.			
Förläggare	Social- och hälsovårdsministeriet		
Beställningar/ distribution	Elektronisk version: <a href="http://julkaisut.valtioneuvosto.fi">julkaisut.valtioneuvosto.fi</a> Beställningar: <a href="http://julkaisutilaukset.valtioneuvosto.fi">julkaisutilaukset.valtioneuvosto.fi</a>		

## Kuvailulehti

Julkaisija	Sosiaali- ja terveysministeriö	5.12.2018	
Tekijät	Karoliina Snell		
Julkaisun nimi	Ryhmäkeskustelut genomitiedosta Raportti genomikeskustyöryhmän käyttöön		
Julkaisusarjan nimi ja numero	Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 37/2018		
Diaari/hankenumero	STM/1767/2017	Teema	
ISBN PDF	978-952-00-3991-2	ISSN PDF	2242-0037
URN-osoite	<a href="http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3991-2">http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3991-2</a>		
Sivumäärä	39	Kieli	Suomi
Asiasanat	genomitieto, geenit, kansalaiset, etiikka, henkilötiedot, tutkimus, ryhmäkeskustelut, mielipidetutkimus		
<b>Tiivistelmä</b>  Tässä raportissa esitellään tutkimustuloksia kahdeksasta ryhmäkeskustelusta, joissa keskusteltiin genomitiedosta, sen erilaisista käyttötarkoituksista, siihen yhdistetyistä riskeistä ja odotuksista sekä kansallisen genomikeskuksen perustamisesta. Ryhmäkeskustelut toteutettiin neljällä paikkakunnalla vuonna 2017 ja niihin osallistui ihmisiä eri ikä-, väestö- ja ammattiyhmistä. Genomi-käsite oli suurelle osalle keskustelijoista vieras, mutta siihen tutustumisen jälkeen lähes kaikki kokivat genomitutkimuksen ja genomitiedon käyttämisen terveydenhuollossa hyväksi asiaksi. Ajateltiin, että genomitiedon avulla voidaan saavuttaa parempaa terveyttä ja yhteistä hyvää. Keskustelut eivät kuitenkaan antaneet tukea käsitykselle, että suomalaiset haluaisivat vain pyyteettömästi antaa tietojaan kaikenlaiseen hyötykäyttöön. Motiivit tukea genomitutkimusta kytkeytyivät erityisesti omiin kokemuksiin perinnöllisistä sairauksista. Genomitutkimuksesta toivottiin apua – jos ei itselle – niin ainakin muille samassa tilanteessa oleville. Keskustelijoilla oli genomitiedon käytölle myös ehtoja ja rajoituksia. Erityisesti tietojen kaupallinen hyödyntäminen herätti epäilyksiä. Erityisen ongelmalliseksi koettiin hyötyjen palautuminen kaupallisesta toiminnasta suomalaiseen terveydenhuoltoon tai kansanterveyteen. Pelkoina olivat myös eriarvoisuuden kasvaminen ja terveydenhuoltojärjestelmän riittämättömät resurssit genomitiedon käytölle. Suurin osa keskustelijoista toivoi, että heiltä kysyttäisiin suostumusta genomitietojen tallentamiseen ja käyttämiseen.			
Kustantaja	Sosiaali- ja terveysministeriö		
Julkaisun myynti/jakaja	Sähköinen versio: <a href="http://julkaisut.valtioneuvosto.fi">julkaisut.valtioneuvosto.fi</a> Julkaisumyynti: <a href="http://julkaisutilaukset.valtioneuvosto.fi">julkaisutilaukset.valtioneuvosto.fi</a>		

## Description sheet

Published by	Ministry of Social Affairs and Health		5.12.2018
Authors	Karoliina Snell		
Title of publication	Focus group discussions about genomic data Report for the use of the Genome Centre working group		
Series and publication number	Reports and Memorandums of the Ministry of Social Affairs and Health 37/2018		
Register number	STM/1767/2017	Subject	
ISBN PDF	978-952-00-3991-2	ISSN PDF	2242-0037
Website address URN	<a href="http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3991-2">http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3991-2</a>		
Pages	39	Language	Finnish
Keywords	genome knowledge, genes, citizens, ethics, personal information, research, focus groups, opinion research		
<b>Abstract</b>  This report presents research findings from eight focus groups that discussed genomic data, their diverse uses, the risks and expectations associated with the data, and the establishment of a national Genome Centre. The discussions were held in four locations in 2017. The participants were people in different age, population and occupational groups. The concept of genome was unknown to many of the group members, but after having learned about it, almost everyone considered genomics research and the use of genomic data in healthcare to be a good thing. It was thought that genomic data can help to achieve better health and promote the common good. However, the discussions did not support the view that Finns would only be happy to give their data unselfishly for any kinds of uses. Motives for supporting genomics research were linked, in particular, to people's own experiences of hereditary diseases. It was hoped that genomics research would help — if not the participants personally — then at least others in the same situation. The group members also set conditions and restrictions for the use of genomic data. In particular, the commercial exploitation of the data raised doubts. The return of benefits from commercial activity to Finnish healthcare or public health was considered especially problematic. It was also feared that inequality would increase and the healthcare system would have insufficient resources for the use of genomic data. Most group members hoped that they would be asked for their consent to the storage and use of genomic data.			
Publisher	Ministry of Social Affairs and Health		
Publication sales/ Distributed by	Online version: <a href="http://julkaisut.valtioneuvosto.fi">julkaisut.valtioneuvosto.fi</a> Publication sales: <a href="http://julkaisutilaukset.valtioneuvosto.fi">julkaisutilaukset.valtioneuvosto.fi</a>		

## Innehåll

<b>1</b>	<b>BAKGRUND .....</b>	<b>9</b>
<b>2</b>	<b>GRUPPERNA OCH DERAS ARBETE.....</b>	<b>10</b>
<b>3</b>	<b>FÖRHANDSKUNSKAP OCH -UPPFATTNINGAR .....</b>	<b>13</b>
<b>4</b>	<b>ORSAKER ATT DELTA I GRUPPSAMTALEN OCH KUNSKAP OM GENOM .....</b>	<b>16</b>
<b>5</b>	<b>FÖRVÄNTNINGAR OCH OROSMOMENT .....</b>	<b>19</b>
5.1	GEMENSAMMA FÖRDELAR, EGEN NYTTA OCH DEN DÄR KOMMERSIALITETEN.....	19
5.2	FÖRTROENDE OCH LAGSTIFTNING .....	23
5.3	ANSVAR OCH JÄMLIKHET .....	25
5.4	ETISKA FRÅGOR OCH MÄNSKLIGHET .....	27
<b>6</b>	<b>GENOMCENTRET, SAMTYCKE OCH ÅTKOMST TILL UPPGIFTER.....</b>	<b>30</b>
<b>7</b>	<b>SLUTSATSER .....</b>	<b>35</b>
	<b>Källor .....</b>	<b>39</b>





## TILL LÄSAREN

I den här rapporten presenteras forskningsresultat från åtta gruppsamtal där deltagarna diskuterade genomdata, olika användningsändamål för genomdata, risker och förväntningar förknippade med genomdata samt inrättandet av ett nationellt genomcentrum. Gruppsamtalen genomfördes på fyra orter under 2017 och i samtalen deltog personer från olika ålders-, befolknings- och yrkesgrupper. Begreppet genom var främmande för en stor del av samtalsdeltagarna, men efter att ha lärt sig mer om begreppet upplevde nästan alla deltagare att det är bra att använda genomforskning och genomdata inom hälsovården. Deltagarna ansåg att man med hjälp av genomdata kan uppnå bättre hälsa och gemensamma fördelar. Samtalen gav dock inget stöd för uppfattningen att finländarna altruistiskt är villiga att lämna ut sina uppgifter för alla möjliga former av nyttoanvändning. Motiven att stöda genomforskning har i synnerhet anknytning till egna erfarenheter av genetiska sjukdomar. Man hoppades få hjälp av genomforskningen – om inte för sin egen del, så åtminstone för andra i samma situation. Samtalsdeltagarna framförde också villkor och begränsningar i fråga om användningen av genomdata. I synnerhet kommersiellt utnyttjande av informationen väckte misstankar. Överföringen av nytta från kommersiell verksamhet till den finländska hälsovården eller folkhälsan upplevdes som särskilt problematiskt. Deltagarna bekymrade sig också för ökad ojämlikhet och för hälsovårdssystemets otillräckliga resurser för användning av genomdata. Största delen av samtalsdeltagarna ville bli ombedda att ge sitt samtycke till lagring och användning av genomdata.

Karoliina Snell  
September 2018

# 1 BAKGRUND

Social- och hälsovårdsministeriet inrättade 12.10.2016 en arbetsgrupp för att planera grundandet av ett genomcentrum. Som genomcentrets uppgift definierades upprättande av nationella genom-, referens- och variationsdatabaser samt möjliggörande av ett effektivt utnyttjande av databaserna i såväl patientvården som forskning och produktutveckling. På grund av egenskaperna hos genomdata har det uppfattats som viktigt att fastställa etiska principer för användningen av genomdata och bereda lagstiftning som tryggar vederbörlig användning av informationen. Arbetsgruppen upplevde att det som grund för författningsberedningen behövs information om hur finländarna och de som använder finländska hälsotjänster förhåller sig till genomdata och dess olika användningsändamål, hur de förstår etiska frågor och vad de identifierar som de största riskerna eller möjligheterna med genomdata.

Det finns ännu väldigt lite vittomfattande forskningsinformation om finländarnas erfarenheter av och inställning till genomdata. Det finns emellertid forskningsinformation om bl.a. befolkningens, medborgarnas och patienters inställning till biobanker, sekundärfynd och användning av hälsouppgifter (Snell et al. 2012, Snell 2017, Snell & Tupasela 2012, Sihvo et al. 2007, Aktan-Collan et al. 2013, Tarkkala 2012, Raivola et al. 2018). På arbetsgruppens initiativ genomfördes en kvalitativ sociologisk undersökning om hur människor förhåller sig till genomdata. PD Karoliina Snell från institutionen för socialvetenskap vid Helsingfors universitet ansvarade för undersökningen. Snell genomförde undersökningen tillsammans med PM Henna Attila.

I den här rapporten presenteras de viktigaste undersökningsresultaten, vilka bidrar till inte bara lagberedningen utan också till att bygga upp en hållbar och väl inriktad kommunikation. Resultaten av undersökningen, som genomfördes i form av gruppsamtal, utgjorde också grunden för planeringen av de evenemang för allmänheten som ordnades hösten 2017. Materialet från gruppsamtalen är omfattande och inhemska och internationella artiklar kommer dessutom att publiceras om materialet.

## 2 GRUPPERNA OCH DERAS ARBETE

Inom ramarna för undersökningen ordnades åtta gruppsamtal på fyra olika orter: Helsingfors, Vanda, Jyväskylä och Uleåborg. Fyra av grupperna ordnades i maj, två i juni och två i september. Gruppsamtal används allmänt inom kvalitativ samhällsvetenskaplig forskning som en forskningsmetod med hjälp av vilken man kan närma sig i synnerhet sådant som är svårt eller nytt för människor (Wellings et al. 2010, Krueger & Casey 2009). Till exempel etiska frågor och uppfattningar om ny teknologi är svårare att närma sig med hjälp av enkäter eller individuella intervjuer. Grupperna fungerar som en plats och en situation där deltagarna kan överväga och begrunda sina åsikter. I grupperna är det också möjligt att ge deltagarna information och bakgrundsmaterial som bas för diskussionen. Inom kvalitativ forskning och i synnerhet i gruppsamtal är det inte representation och generalisering som eftersträvas, utan man letar efter och identifierar till exempel förväntningar, rädslor och smärtpunkter. Syftet med undersökningen var alltså inte befolkningstäckning och gruppsamtalet som metod syftar inte heller till att framställa statistiskt gångbar information. Med hjälp av gruppsamtal får man fram olika människors och gruppers tankar och motiveringarna till deras åsikter samt hur dessa åsikter är kopplade till människors vardagsliv. Grupperna är ett slags försökskonstellation för en diskussion mellan människor, där deltagarna bildar sig åsikter om en fråga som är ny och kanske också svår. I grupperna diskuterar människor frågor sinsemellan och återspeglar erfarenheter från sitt eget liv på det ämne som diskuteras. Sådan information är svår att få fram till exempel med enkäter.

Grupperna sattes ihop så att de representerade olika befolkningsdelar eller gruppingar. Människor som har någon gemensam bakgrundsfaktor (yrke, livsskede etc.) kan diskutera bra tillsammans och upplever att de är jämbördiga samtalspartner. Med hjälp av olika grupper strävade man efter att hitta mångsidiga åsikter om användningen av genomdata både från lekmän och människor som har någon form av yrkesrelation till genomdata (sjukskötare, lärare i biologi och hälsokunskap). Tabell 1 beskriver principen för bildandet av grupper samt orten och tidpunkten.

Tabell 1 beskriver principen för bildandet av grupper samt orten och tidpunkten.

Tabell 1.			
	Princip för rekrytering till gruppen	Ort	Tidpunkt
1	Småbarnsföräldrar	Helsingfors	Maj
2	Studerande	Helsingfors	Maj
3	Sjuksköterskor	Jyväskylä	Maj
4	Arbetslösa	Jyväskylä	Maj
5	Lärare	Helsingfors	Juni
6	Arbetslösa	Vanda	Juni
7	Unga vuxna	Uleåborg	September
8	Rusmedelsberoende i tillfrisknandefasen	Helsingfors	September

Rekryteringarna genomfördes med användning av många olika kanaler och metoder. Studerande rekryterades personliga i läroanstaltens lokaler, småbarnsföräldrar och unga vuxna via en Facebook-grupp, lärare per e-post, arbetslösa och nyktra alkoholister via organisationer och sjukskötare via sjukhuset. Grupperna bestod av sammanlagt 44 samtalsdeltagare, av vilka 29 var kvinnor och 15 män. Samtalsdeltagarnas medelålder var 46 år. Den yngsta deltagaren var 20 år och den äldsta 62 år. I grupperna ingick personer med rysk, estnisk eller samisk bakgrund. Gruppernas storlek varierade från fyra till nio deltagare. I samband med rekryteringen väckte ämnet intresse och nyfikenhet, och inte så mycket negativitet eller misstankar.

Alla grupper modererades av Karoliina Snell och i fem av grupperna fanns även forskningsassistent Henna Attila på plats. Syftet med moderatorn var att tillföra idéer och information till diskussionen och se till att alla får en chans att yttra sig. Moderatorsn tillkännager inte sina egna åsikter eller synpunkter, utan låter samtalsdeltagarna lyfta fram sina åsikter. Syftet med grupperna är inte heller att lära människor fakta och korrigerar deltagarnas åsikter. Om en sakfråga däremot ställs till moderatorsn kan moderatorsn kort svara på frågan, men utan att ge svaret något värde.

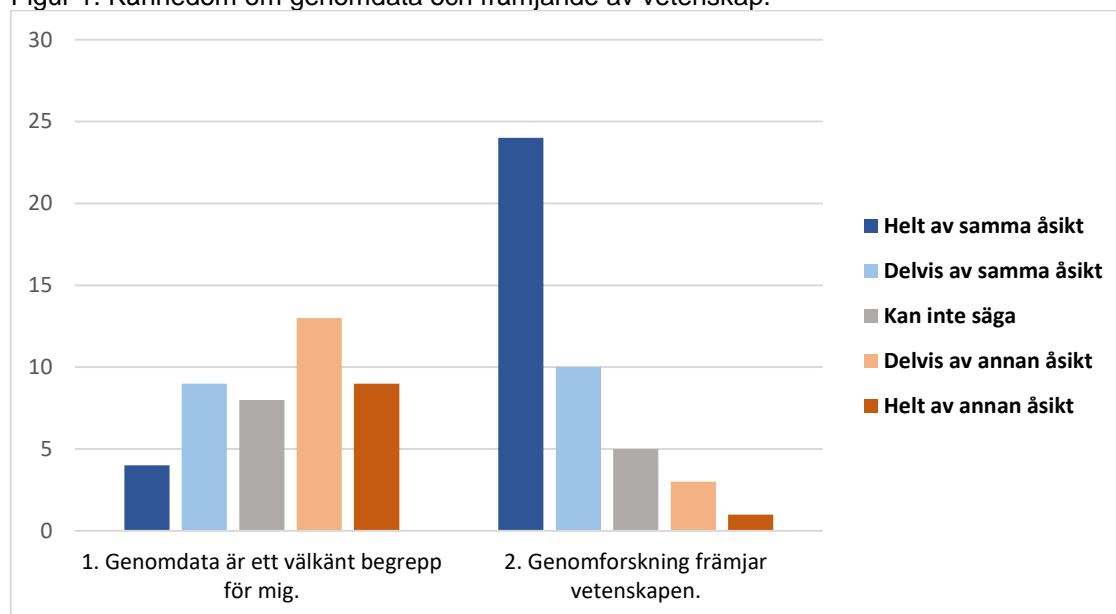
Gruppsamtalen inleddes med ifyllandet av en samtyckesblankett och en bakgrunds-enkät. Därefter presenterade varje samtalsdeltagare sig och berättade varför han eller hon var intresserad av att delta i samtalet. Sedan behandlades i korthet deltagarnas kunskap om och erfarenheter av genomdata och ärftlighet. Därefter fick deltagarna

läsa en liten text om genomdata och dess olika användningssätt. Texten var ett utdrag ur genomstrategin. Efter detta funderade deltagarna på vilka tankar texten väckte och gick igenom olika användningsändamål och insamlingssätt för genomdata. Sedan diskuterades inrättandet av ett genomcentrum, villigheten att lagra egna genomdata i genomcentret samt samtyckesalternativen. Slutligen talade deltagarna om hanteringen av genomdata, sin egen villighet att använda genomdata samt kombinationen av olika typer av hälsouppgifter.

### 3 FÖRHANDSKUNSKAP OCH - UPPFATTNINGAR

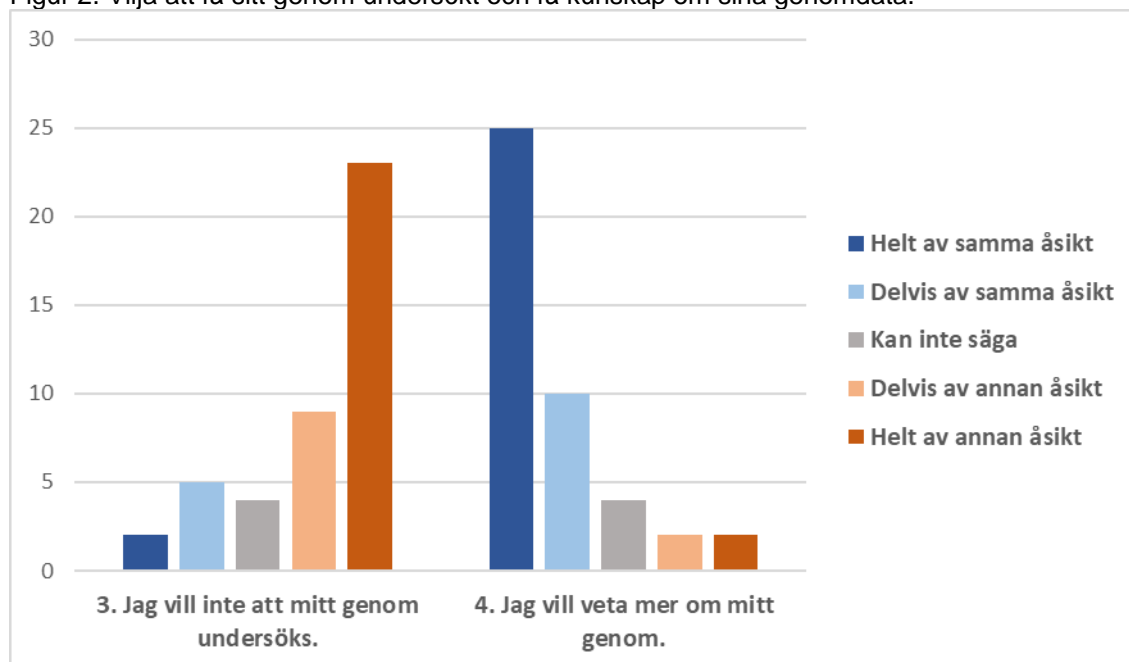
I början av gruppsamtalet fyllde deltagarna i en blankett med frågor om deras inställning till tio påståenden med anknytning till genomdata. Svaren på påståendet "Genomdata är ett välkänt begrepp för mig" gav en bra indikation om deltagarnas kunskapsnivå (Figur 1). För många var genomdata något helt okänt, men svaren hamnade främst i osäkerhetsfältet, dvs. deltagarna var inte säkra på vad genomdata innebär, men de hade en vag aning – genomdata har säkert något att göra med gener eller ärftlighet. Med hjälp av denna aning drog deltagarna slutsatsen att "Genomforskning främjar vetenskapen", eftersom största delen av deltagarna var av samma eller delvis samma åsikt som påståendet (Figur 1).

Figur 1. Kännedom om genomdata och främjande av vetenskap.



Samtalsdeltagarna var också i regel intresserade av att känna till sitt eget genom och villiga att få sitt genom undersökt. Endast några deltagare ville inte veta mer om sitt genom (Figur 2).

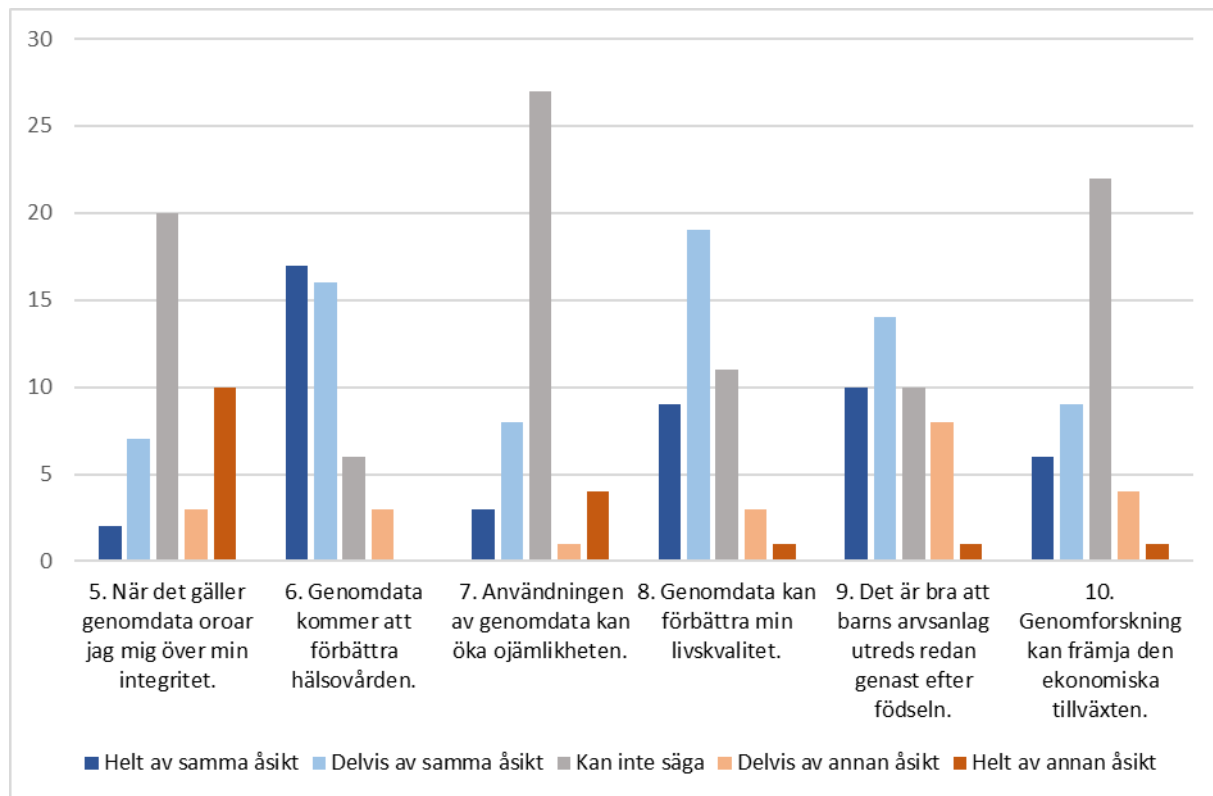
Figur 2. Vilja att få sitt genom undersökt och få kunskap om sina genomdata.



Samtalsdeltagarna bedömde också att genomdata kommer att förbättra hälsovården och deras egen livskvalitet. Deltagarna trodde dock att förbättrad hälsovård var mer sannolikt än förbättrad livskvalitet. Flest Kan inte säga-svar erhöles på frågorna om integritetsskydd, ojämlikhet och ekonomisk tillväxt. Deltagarna var ganska positivt inställda till utredning av barns arvs massa, men det var tydligt att denna fråga delade samtalsdeltagarna (Figur 3).



Figur 3. Förväntningar och orosmoment i fråga om användningen av genomdata.



## 4 ORSAKER ATT DELTA I GRUPPSAMTALEN OCH KUNSKAP OM GENOM

Samtalen inleddes med en presentation, där deltagarna berättade varför de är intresserade av att delta i diskussioner om genomdata. En stor del av deltagarna berättade att sjukdomar som kan vara genetiska förekommer hos dem själva, i deras släkt eller i den närmaste omgivningen, och att de därför är intresserade av ämnet. Också ett mer allmänt intresse av släktrötter hade fått några att delta. Många uppgav att orsaken till deltagandet var nyfikenhet eller en vilja att veta mer om ett ämne som känns främmande men viktigt. I synnerhet i grupperna med arbetslösa berättade deltagarna öppet att det presentkort på 20 € som erhöles som deltagararvode hade väckt intresse. Grupperna med sjukskötare och studerande ansåg att ämnet var viktigt och den egna kunskapen delvis bristfällig, och de ville därför veta mer om ämnet. Men också i dessa grupper var den egna och familjens sjukdomshistoria en viktig orsak till att intressera sig för sin arvs massa. Med tanke på kommunikationen är det viktigt att observera att det lätt blir så att det är just människor som har någon form av erfarenhet av genetiska sjukdomar och diskussioner om sådana sjukdomar som väljs ut till gruppsamtalen. Det är svårare att nå människor som inte har något eget intresse av att förstå genetiska sjukdomar eller förbättra sitt eget eller en närståendes hälsotillstånd.

"R1N5: Min mamma fick alltså äggstockscancer för några år sedan och hennes gynekolog sa att det lönar sig att undersöka, så då talade jag med min egen gynekolog men det gick inte alls framåt, och jag tänkte att vad ska jag göra nu. Sedan dess har egentligen alla kvinnor i slakten fått cancer, eller största delen."

"R6N1: Min pojke fick epilepsi och det finns i min mammas släkt någonstans, och jag är intresserad av hur det går till, alltså om man på något sätt kan förbereda sig, att det liksom hoppar över en generation."

"R8N1: Jag har tittat på ganska många tv-program om det, så jag har liksom blivit intresserad. Och jag har ärvt vissa sjukdomar av pappa och mamma, så därför."

"R4N4: Det är på något sätt väldigt intressant att få veta mer om våra rötter."

Största delen av deltagarna berättade att begreppet genom var okänt för dem. De visste vad gener är och talade i många avseenden flytande om ärftlighet, individualiserad vård, till och med epigener och till exempel geno- och fenotyper. Med tanke på kommunikationen är det väsentligt att vara medveten om att just begreppet genom kändes svårt. Om begreppet är okänt är det svårt att använda begreppet i en mening, även om man förstår mycket om arvs massa och ärftlighet.

"R7N2: Alltså jag visste inget alls första gången jag ens blev tillfrågad om jag vill delta i en sådan här undersökning, så redan därför tänkte jag att jag går med och jag vill veta vad det är, när jag verkligen inte har någon aning, eller kanske en liten idé, om vad det kan handla om, men jag börjar verkligen från noll."

"R1N1: Jag blandar ihop genom och gener, alltså skillnaden mellan dem, men om man nu överhuvudtaget pratar om gener, så vet jag ju åtminstone lite, det jag kommer ihåg från skolan, men inte mer än så."

Många har alltså erfarenheter av genetiska sjukdomar och vissa hade deltagit i relaterade vetenskapliga undersökningar, en del hade varit föremål för diagnostiska gentester och vissa hade gett prover till en biobank.

"R2N1: Jag vet ju åtminstone lite om det här med genom. Vi hade på hösten ett provtagningsstillfälle, och jag gick dit och ge ett prov. Jag tror att det för till någon genbank det där provet."

Även om samtalsdeltagarna inte hade tidigare kunskap om genom och användningen av genomdata, var det efter lite tilläggsuppgifter lätt för deltagarna att börja diskutera dessa ämnen. Tidigare kunskap, erfarenhet och uppfattningar om ärftlighet, sjukdomar, hälsovård, forskning och medicin tillämpades på genomdata. Grupperna diskuterade också i hur stor utsträckning olika sjukdomar och egenskaper är ärftliga och hur mycket de beror på miljöfaktorer. I många grupper behandlades ärftligheten hos depression och mentala störningar och hur genomdata med anknytning till dessa påverkar människor. I gruppen för nyktra alkoholister var deltagarna för sin del eniga om att alkoholism inte är genetisk utan en följd av uppväxtmiljön.

Alla samtalsdeltagare ville veta mer om ärftlighet och genernas inverkan samt om hur man kan påverka sjukdomsutbrott till exempel genom levnadsvanor eller andra metoder. Sjuksköterna och lärarna funderar över begränsningarna för sin egen kunskapsnivå och är medvetna om att de bör uppdatera sin kunskap om grundprinciperna för och tillämpningen av genomdata. En sjukskötare kommenterade sin egen kompetens och behovet av utbildning så här:

"R3N8: Och jag måste säga att jag har åtminstone inte upplevt att arbetsgivaren skulle ha utbildat mig så värst mycket just inom det här ämnet. Jag har nog själv grävt fram informationen. Och sedan har jag försökt använda informationen i arbetsgemenskapen om det har behövts. Men om det har varit fråga om någon undersökning där man har letat efter någon gen, är det upp till en själv om man förstår att kontrollera vad det är och vad jag ska beställa från Weblab."

I synnerhet gruppen med lärare lyfte fram informationsbehovet på många olika nivåer, inte bara i det egna beslutsfattandet. Gruppen diskuterade till exempel om riksdagsledamöterna har tillräcklig information och insikt när de fattar beslut som gäller lagen.

"R5M2: Så i det skedet när ett lagförslag kommer till riksdagen så är riksdagsledamöterna en brokig skara människor. Hur stor insikt har de i ämnet, när det ändå är de som godkänner eller förkastar lagen.

R5N2: De kan alltså vara väldigt tudelade sedan om hur... Samma lag som också gäller genmodifierad mat, så det kan vara att de ser det mycket svartvitt."

## 5 FÖRVÄNTNINGAR OCH OROSMOMENT

### 5.1 GEMENSAMMA FÖRDELAR, EGEN NYTTA OCH DEN DÄR KOMMERSIALITETEN

Största delen av samtalsdeltagarna upplevde användningen av genomdata i vetenskaplig forskning och inom hälsovården som en positiv möjlighet. Man ville främja vetenskap, forskning, hälsa och det allmänna bästa och upplevde att det kunde vara möjligt genom forskning i och användning av genomdata. Eftersom största delen av samtalsdeltagarna uppfattade utnyttjande av genomdata som viktigt och hälsofrämjande, var största delen av deltagarna också beredda att överlämna sina egna genomdata för allmännyttig användning.

"R4N3: Jag är alltid beredd att stöda åtminstone undersökningar."

"R2N1: Jag är åtminstone positivt inställd till att mina data får användas för mina närståendes bästa men också för samhällets bästa."

"R5M2: Det är helt ok, om det är till någon nytta."

Det allmänna bästa sågs som ytterst viktigt, men deltagarna såg också möjligheter med genomdata när det gäller att främja sin egen hälsa och därigenom få egna fördelar. Deltagarna funderade på hur informationen kan vara till nytta för både de själva och andra. Nästan alla samtalsdeltagare var i någon mån intresserade av att veta mer om sitt genom och många talade också om möjligheten att dra nytta av informationen. De talade om såväl förebyggande verksamhet och livsstilsförändringar som allmän nyfikenhet om den egna arvsmassan och familjebakgrunden. Vissa ansåg att en annan fördel med genomdata kunde vara att resultatet gör att man snabbare får komma till en läkare.

"R1N2: Jo, jag är på samma linje. Och jag kände bara att jag tror att det här på riktigt skulle vara till nytta, att när man börjar undersöka sådant hos människor så gör sådan faktainformation åtminstone för min del att jag börjar röra på mig och äter hälsosammare när jag får data om mig själv, att det inte bara är något som sägs utan grund... pröva det här, det kanske funkar."

"R1N3: För att jag ibland har funderat till exempel på om jag är precis likadan som min pappa... sedan när jag blev lika gammal som honom och funderade på mina egna personliga mentala problem, började jag i det skedet tänka mycket på hur ärftliga de är. Jag märkte att jag är precis likadan som min pappa just när det gäller det här... Jag är egentligen intresserad av allt som har att göra med att hjälpa människor med hjälp av det här området."

"R2N2: Jo, det skulle vara väldigt trevligt. Och också till exempel hur många det finns som är precis som jag, när det gäller vissa saker. Det skulle kunna vara riktigt intressant."

Å andra sidan lyfte deltagarna också fram frågan om huruvida genomdata kan ge nya insikter om de egna arvsanlagen, som många ändå känner till på grund av olika släkt-sjukdomar.

"R5N1: Jag tycker att man i princip kunde göra det. Det stör inte mig, jag tycker att det skulle vara riktigt intressant. Men de där resultaten sedan, på vilket sätt de skulle påverka min vardag, så misstänker jag att de inte skulle ha så hemskt stor inverkan. Också nu när jag besöker läkaren så frågar han eller hon alltid om mina föräldrar och far- och morföräldrar och sådant, vilka arvsanlag som finns där. Det är ju ungefär samma typ av information, vad som finns i släkten."

Även om en del av deltagarna tvivlade på betydelsen och nyttan av genomdata för dem själva, väckte ämnet ändå nyfikenhet. Största delen av samtalsdeltagarna upplevde att genomdata antingen nu eller i framtiden kunde vara till nytta för att förstå och främja den egna hälsan eller helt enkelt förstå sin egen bakgrund och sina släktrötter. I allmänhet nämndes det egna och det allmänna bästa sida vid sida i samtalen och de ansågs stöda varandra. Det är dock viktigt att observera att i synnerhet yngre samtalsdeltagare ofta ansåg att en förutsättning för utlämnande av uppgifter är att man själv får tillgång till uppgifterna och har möjlighet att själv använda dem.

"R2N1: Mm. Jag tycker att det är okej att samla data via alla möjliga kanaler, men då måste jag också få information som jag kan ha nytta av. Annars är det helt onödigt för mig, och i det skedet, om jag inte personligen får några fördelar av det, har jag sedan inga motiv att ge något heller."

I samtalen kom det ofta fram att det vore viktigt att genomcentret och projekt med anknytning till genomdata planeras så att de stöder i första hand människors hälsa och välfärd. Hälsan borde vara "den spets som visar vägen". Familjemammor diskuterade ämnet:

"R1N5: När man tänker på allt det här när det gäller hälsan så är det bra, så tänker jag precis så att det borde gå genom olika nivåer och att främja hälsan, främja människors hälsa, både den fysiska och psykiska, borde vara högst på listan. Och om det nu ännu ger några ekonomiska fördelar så är det sedan liksom-

R1N2: Bonus.

R1N5: ja, en bra sak, en bonus, men på så sätt att vad är målet och vad kommer först.

R1N1: Och nyckelorden, dvs. hälsa och förtroende, alltså konfidentialitet, det är enligt mig själv det som jag tycker är viktigt."

Främjandet av hälsan och det allmänna bästa ställdes ofta mot business och kommersialitet. Kommersiell verksamhet och business ansågs ha en annan verksamhetslogik och moral än offentlig forskning och hälsovård. Kommersiell verksamhet uppfattades alltid eftersträva vinst, även om verksamheten också har mål som främjar hälsa och välfärd.

"R7N2: Alltså det låter ju väldigt bra, att just de här, som liksom har sjukdomar som man hittar, att man kan konstatera dem... På något sätt är jag lite skeptisk. Det låter jättebra, men sedan borde också aktören som äger informationen, att den borde vara tillgänglig för alla, och inte bara finnas i ett företag som vill göra pengar på den, för det är ju så lätt att det sedan blir så."

"R2N2: Det är ju liksom poängen här, att om de här skulle vara etiskt acceptabla och bra projekt, som skulle ha sådana här allmännyttiga effekter på människors hälsa och allt sådant. Men sedan om det plötsligt går så, som det ofta gör i livet, att sedan undersöks informationen ännu noggrannare och sedan bildas sådana här ganska oetiska system. Vissa kan då komma emellan med sina pengar och allt sånt, så att det kanske uppstår ojämlikhet."

Kommersialitet kopplades ihop med ojämlikhet samt oetisk verksamhet, "humbug" som erbjuds till konsumenterna, okontrollerad information och riktad marknadsföring. Även om samtalsdeltagarna mycket tydligt var medvetna om att till exempel universiteten inte självständigt utvecklar läkemedel och att ekonomisk tillväxt kan skapas endast genom företagsverksamhet, litade de ändå inte på att läkemedelsindustrin och privata företag i första hand strävar efter nytta för alla, utan identifierade många möjliga risker och orättvisor.

"R6N2: Ja just det, vem skulle inte få använda den. Jag tycker att de kommersiella kanske är sådana, alltså det finns ju också bra kommersiella saker, men det är inte, när man bara är ute efter pengar så är det inte en sådan-

R6N3: Ja, just det, att vad är det sedan som man sist och slutligen främjar, att det inte kanaliseras dit. Det borde finnas människor och aktörer som är både etiska och moraliska där emellan."

Det här typen av spänning genomsyrade alla diskussioner. Samtalsdeltagarna såg fördelar med såväl företagsverksamhet som samarbete mellan offentliga och privata aktörer, men riskerna och osäkerheten med anknytning till detta uppfattades ibland som större än fördelarna. Deltagarna efterfrågade tydliga regler och kontrollmekanismer för kommersiell verksamhet samt möjlighet att själv påverka användningen av sin information. Då skulle man kunna förhindra att människor utnyttjas.

"R3N9: Så på det sättet kan ett sådant här kommersiellt samarbete och annat vara ganska oroväckande, men om det kontrolleras av rätt instans på något sätt, så-

R3N8: Mmm, jag har liksom inget emot det om Finlands ekonomi till exempel skulle få en puff av att vi har: Wow, vilket homogent material här, wup! Så varför inte, men det borde finnas vissa gränser och metoder som reglerar att de inte liksom kan säljas sådär bara. Ojdå, dit för de när jag inte förbjöd och begränsade användningen!"

I samtalen framkom många gånger svårigheten att få en uppfattning om hur nyttan överförs till en själv, finländarna eller den offentliga hälsovården när genomdata utnyttjas av till exempel ett internationellt läkemedelsföretag eller någon liten okänd firma. Gynnas finländarna och den finländska hälsovården eller producerar företaget i slutändan endast ekonomisk nytta för sina ägare? Företag som nästan gratis utnyttjar information som samlats in i offentliga tjänster eller utlämnats av privatpersoner uppfattades också som ett problem. Verksamhetsmodellerna i projekt genomförda såväl av kommersiella aktörer som i samarbete mellan privata och offentliga sektorn upplevdes inte som transparenta eller begripliga för vanliga människor.

"R7M1: När det också annars på nittioalet och tvåtusentalet har varit businessmännens idé, att man tar information gratis, men säljer den med stor vinst. Och att man just drar nytta av att människor inte förstår att någon aktör liksom tar informationen."

Kommersialitet sammankopplades alltså med ojämlikhet och möjligheter att utnyttja vanliga människor. I gruppen med arbetslösa preciserade moderatorn tidigare framförda kommentarer om kommersialitet genom att säga att "det verkar som att ni alltså är oroade över kommersialitet", på vilket en av samtalsdeltagarna svarade:



"R4M1: Eftersom du frågar fattiga och arbetslösa om det... Kommersialitet är oroande för fattiga."

## 5.2 FÖRTROENDE OCH LAGSTIFTNING

Konfidentialitet och öppenhet nämndes i alla grupper som centrala principiella och styrande faktorer i samband med utnyttjande av genomdata.

"R8M3: Ja och kanske det sedan är främst öppenhet och konfidentialitet som åtminstone jag själv hoppas att ska finnas i genomforskningen. Att den inte sedan hamnar i fel händer, till exempel personuppgifter och annan information."

Tydlig lagstiftning och verksamhetsmodeller efterfrågades i samband med användning av genomdata. Samtalsdeltagarna upplevde att man med hjälp av dessa kan påverka både den privata och den offentliga sektorns tillvägagångssätt. Deltagarna ansåg att genomforskning bör främjas, men att utnyttjandet av informationen inte får framskrida för snabbt, eftersom risken för missbruk då ökar.

"R3N7: Ja, jag vet inte. Ska vi säga att jag bara är skeptisk när det gäller det här, jag skulle liksom bara vilja lita på det och jag har tidigare varit sådan att jag har haft lätt att lita på människor, men tyvärr när utnyttjanden sedan sker och människor bara tänker på sin egen nytta, fortfarande. Det har alltid hänt, folk blir fortfarande dömda för det. Och människan förändras ju inte, så redan därför tycker jag att det måste finnas tillräckligt med hinder."

"R2M1: Jag skulle så här till en början säga att för forskning jo, sedan får man se hur det går vidare. Nu när det inte ännu är i det skedet så är det svårt att säga om det ännu leder till att produkter utvecklas, så först ett steg i taget. Så om man har blivit van vid att det är helt normalt att det används i forskning och inom hälsovården, så kanske det sedan därefter känns helt ok att det finns produkter och sådant."

Även om samtalsdeltagarna klart och tydligt litade mindre på företagsvärlden än på den offentliga sektorn, framkom det emellertid i synnerhet i båda grupperna med arbetslösa att inte heller offentliga aktörer alltid är trovärdiga. De arbetslösa hade mött många svårigheter i livet och upplevde att de offentliga aktörerna inte alltid hade kunnat svara tillräckligt bra på dessa svårigheter. Som en följd av detta upplevde de arbetslösa att även om det allmänna bästa eftersträvas, finns det alltid någon enskild

person som har större nytta än andra, eller att staten också kan göra business på sina medborgare.

"R6N3: Ett delområde av det här, alltså det här betyder nu inte att jag enbart tänker att Sipilä är ond, men just de här bästa broder-systemen. Att vi har varit väldigt blåögda när det gäller det här och-

R6N2: Ja och när det är för en god sak, just det här är en helt bra sak det här med genomforskning, men när man gör något för en god sak så är det sedan någon gam som drar det, så är det ju.

R6N3: Jo, det måste man liksom alltid komma ihåg, att mörkret och ljuset, de är en helhet, att allt har en annan sida. Men vanligtvis glömmer man liksom sedan det här, man tänker att det där är en bra sak, och sedan märker man att jaha, det for ju i någon annans fickor det där också."

"R4M4: Forststyrelsen planerades också som en statlig inrättning, eller många andra av de här som nu är privata.

R4M1: Jo, här är en hund begravnen. Staten har ju under den senaste tiden sålt det som de äger ganska våldsamt. Då skulle det bli business, våra hälso-data."

I många av grupperna diskuterades möjliga enskilda personer inom hälsovården, vilka kan läcka information eller använda den för fel ändamål. Dessutom hade vissa av samtalsdeltagarna dåliga erfarenheter av hälsovården och upplevde inte att läkare eller övrig hälsovårdspersonal var pålitliga i fråga om användningen av genomdata. Också datasystem och användare av datasystem identifierades som risker. Tidigare dåliga erfarenheter av hälsovård och datasystem har stor inverkan på huruvida nya tillvägagångssätt och system upplevs som acceptabla.

"R1N2: Allt det här går ju tillbaka till hur pålitliga de människorna är som lovar att de är pålitliga. Jag tycker nog att det där läckaget i Kanta visar att man i allmänhet tänker att läkarens etik, att den liksom är absolut, men också den har ju läckt."

"R6N3: De här läkarefarenheterna som jag har haft i många år, det finns många dåliga, att ingen lyssnar på dig, inte ser dig, så jag är inte riktigt säker. Jag är en väldigt öppen person, att man får veta allt om mig, men när allt har vänts mot mig. Jag försöker själv vara ärlig och öppen och medveten, men allt har vänts mot mig. Så jag vet inte om jag ens vill besöka hälsovården längre."

I regel litade dock största delen av samtalsdeltagarna på myndigheterna, den offentliga hälsovården och forskningen, men deltagarna var medvetna om att det vid alla dessa aktörer finns människor som inte nödvändigtvis följer reglerna, vilket innebär att systemet inte är helt pålitligt. Det faktum att en enskild anställd eller tjänsteman inte bär ansvar för fel i ett sådant system upplevdes också som ett problem med den offentliga sektorn.

"R2N1: På något sätt kommer jag först att tänka på någon myndighetsaktör, men sedan brukar det igen vara så att ingen sedan har ansvaret om det går så att information används på fel sätt, då är det lite så att oj, hur gick det så här och sedan finns det egentligen ingen person som är kopplad till det. Så det borde nog vara på så sätt klart, att det inte bara går att sopa det under mattan om det blir fel, utan det måste vara ett absolut pålitligt system, så att det verkligen skulle vara pålitligt att förbinda sig till."

Utnyttjandet av genomdata uppfattades i synnerhet som en fråga för framtiden. Då krävs det en stark tillit till aktörerna som förvaltar genomdata för att idag förbinda sig till lagring av genomdata och användning av genomdata i framtiden. Ett system som man förbinder sig till för årtionden framåt måste stå på hållbar grund och verksamheten måste vara moraliskt och etiskt acceptabel.

## 5.3 ANSVAR OCH JÄMLIKHET

Ett viktigt ämne som lyftes fram i diskussionerna var ansvarsfrågorna – hur ansvarsförhållandena mellan individen och samhället bör definieras när det gäller genomdata. I diskussionerna funderade deltagarna till exempel på individens ansvar i fråga om förebyggande av sjukdomar och huruvida genomdata skulle påverka detta på ett nytt sätt. Många tänkte att genomdata kunde vara till nytta och ha en positiv inverkan på de egna levnadsvanorna samt möjliggöra förebyggande av sjukdomar. Å andras sidan framfördes också motsatta synvinklar, att genomdata knappast påverkar levnadsvanorna på något sätt.

"R4N3: Inte jag åtminstone, jag tror inte att det skulle påverka mitt liv på något sätt. Jag lever på mitt eget sätt och försöker alltid leva hälsosamt annars, så det påverkar inte. Men jag tycker att det på det sättet är bra, att om hälsovården har den informationen så kan de om det blir några symptom genast titta om det skulle kunna tyda på något sådant, att det liksom inte blir så att man inte upptäcker någon sjukdom för att man inte förstår att den är genetisk."

Även om individens ansvar nämndes i diskussionerna, fick samhällets och hälsovårdens ansvar att stöda individen en betydande roll i samtalen. Samtalsdeltagarna upplevde att människor kan ha svårt att själva förstå innehållet i genomdata och dess betydelse för den egna hälsan. Deltagarna tänkte också att informationen möjligen kan vara så ångestframkallande att det behövs stöd för att kunna hantera den. Samtalsdeltagarna funderade också på att information som varken individen eller samhället förmår reagera på på ett sakligt sätt och med rätt åtgärder är onödig eller till och med dålig information.

"R4N2: Jag tänkte först på att om till exempel en sådan här genundersökning har gjorts, så har den människan ingen nytta av att man bara säger att nu har du det här i dina gener, utan tvärtom skulle man ju börja oro sig för att man skulle få vissa sjukdomar, cancersjukdomar eller psykiska sjukdomar och att man inte kan göra något åt det. Så samhället borde liksom finnas där som stöd så att hälsovården sedan genast, jag vet inte på vilket sätt, men på något sätt hjälper, främjar, att sjukdomen inte bryter ut."

I många grupper betonades det att hälsovårdssystemet och samhället bör bära ansvaret för information som de skapar och upprätthåller och för användningen av informationen så att människan inte lämnas ensam med den. Samtidigt funderade samtalsdeltagarna på vilken beredskap hälsovården har för detta.

"R5N2: Och sedan tänker jag ännu, att om man nu skulle få en egen karta därifrån och det sedan skulle finnas risker för något, så skulle hälsovårdstjänsterna sedan ha beredskap så att okej, vi tar in dig här för vård och börjar följa upp det, för då skulle det ge individen något, och inte så att det bara sägs att här är informationen och nu får du leva med den."

Jämlikhet och ojämlikhet lyftes fram i alla gruppsamtal som en möjlig nackdel med utnyttjande av genomdata. I synnerhet i grupperna med lärare diskuterades allmänt ökade hälsoskillnader och att de är svåra att påverka. Samtalsdeltagarna misstänkte att om samhället och den offentliga hälsovården inte förmår åta sig ett tillräckligt stort ansvar i samband med användningen av genomdata, kan hälsoskillnaderna öka ännu mer. Deltagarna funderade dessutom på att individer har väldigt olika ekonomiska och kunskapsmässiga resurser för att utnyttja genomdata. Liknande orosmoment framkom också i övriga grupper och i synnerhet de arbetslösa funderade på om de kommer att ha råd med de tilläggsåtgärder som genomdata möjligen medför.

"R5M2: Såklart pratades det nu om att okej, det blir liksom billigare och man har möjlighet att köpa och så. Och sedan blir det kanske också så att de som sedan har pengar de kan köpa, och skulle det sedan [suckar] på något sätt

påverka att hälsoskillnader uppstår. Så att de som vet mera om det här kan också utnyttja det bättre än de som vet mindre, att sådant."

"R4N5: Jo, blir det nu bisnes av det, och hur är det sen om det konstateras att du har så här mycket sjukdomar, har du sedan råd att delta, alltså att gå på undersökningar? Kommer de att kosta, måste du gå privat? Ersätter inte den kommunala hälsovården då?"

Samtalsdeltagarna upplevde också att det är viktigt att undersökningen och lagringen av genom är frivillig och de får inte vara en förutsättning för erhållande av hälsotjänster. I andra diskussioner funderade deltagarna på att genomdata också kan leda till tvång.

"R1N5: Att... Jag tycker att det skulle vara väldigt viktigt att det sedan inte blir så, att alla är tvungna att gå, utan att det skulle kunna vara ett tillägg, att om man vill så har man möjlighet att gå. Och när det gäller det, att det inte- det borde inte vara så att vissa hälsotjänster är beroende av att genomundersökningar har gjorts, utan alla borde ha samma liksom rättigheter att få alla hälsovårdstjänster."

"R7M1: Men skulle det vara så att man föreslår att du kanske skulle kunna ha behov av det här, att här har du chansen. Eller skulle det liksom vara så att du nästan är tvungen att gå? Att det till exempel finns risk att du smittar någon med en sjukdom, att liksom nu blir det en intervention, att du måste gå dit, hur skulle det bli?"

## 5.4 ETISKA FRÅGOR OCH MÄNSKLIGHET

Undersökning och användning av barns genomdata upplevdes som en etisk utmaning. Alla grupper identifierade de möjliga fördelarna med detta, men samtidigt funderade deltagarna på det ansvar och de etiska problem som informationen medför. Grupperna hade mångsidiga diskussioner om hurdan information det är etiskt och nödvändigt att delge samt till vem och om barn i vilken ålder. Åsikterna var delade och förändrades också ofta under samtalets gång, då samtalsdeltagarna började få en uppfattning om de många olika möjligheterna att använda genomdata. Ingen framförde emellertid en strikt negativ uppfattning, utan alla upplevde att barn i alla åldrar och deras familjer kan ha nytta av genomdata. I grupperna diskuterades också ansvaret för att informera släktingar och relaterade etiska utmaningar. Också i det här fallet identifierade samtalsdeltagarna många alternativ och deras olika följder och det uppstod ingen tydlig konsensus om rätt sätt att utnyttja eller låta bli att utnyttja genomdata

till nytta för släktingar. Den eventuella ångest och skuldkänsla som genomdata kan orsaka lyftes emellertid fram under båda samtalen.

"R1N2: Jag tycker att det är en mycket bra idé att göra det här, men nu när du säger det på det där sättet så började jag tänka på att om du har ditt nyfödda barn och du är alldeles snurrig i huvudet och sedan görs tester och ditt barn får schizofreni, hur känns det då som mamma att uppfostra barnet och har jag gjort något fel och alla sådana skuldkänslor och annat kommer helt säkert med i bilden. Det är lite riskabelt, att redan från början göra sådant."

"R1N1: Så om det liksom finns ett gott syfte, som är till nytta för att förbättra livet och liksom är lugnande och handledande och förebyggande, så vad händer om det sedan förändras så att det på något sätt blir ojämlikt, vem som har råd, om priset till exempel är en sådan faktor. Eller känner du dig sedan sämre? Det kommer ju alltid sådana situationer, ska du amma eller vad ska du göra, där du alltid gör fel. Då är du en dålig mamma om du inte låter ditt barn vara med om de här undersökningarna, så ajajaj."

"R5N2: Jag tänker nog, att som mamma så skulle jag känna mig ännu mer skyldig, att nu bröt den här sjukdomen ut när jag inte kunde hålla den borta, fastän jag visste."

I några av grupperna talades det mycket om mänsklighet. Samtalsdeltagarna upplevde att det är viktigt att människan förstås som en helhet, som inte definieras enbart av gener. Deltagarna funderade på om användningen av genomdata kan leda i fel riktning, så att människans personlighet och livserfarenhet blir sekundära. I vissa grupper diskuterades det också om grundandet av ett genomcenter och satsningarna på genomdata tar resurser från hälsocentralerna, om hälsocentralsavgifterna stiger och huruvida det i stället skulle löna sig att satsa på att möta patienten och tillhandahålla tjänster som fokuserar på människan.

"R6N3: Om man skulle ha hört på mig och min familjehistoria, min mamma var en sådan, liksom narcissistisk alltså hade personlighetsstörning, och pappa kämpade på. Så om någon hade lyssnat så kanske jag skulle ha en bättre grund nu... Så att jag liksom lättare skulle ha kunnat lämna det bakom mig om jag hade fått stöd. Nu vill de sedan bygga upp en sådan här forskningsvärld, när de kunde lyssna på människor."

"R1N5: Jag tycker att det är fråga om vår människosyn. Såklart gäller det också etiska frågor, men jag själv tänker att varje individ borde leva livet liksom inifrån, att lära känna sig själv och sin personlighet, vem man är och sina

egenskaper. Då skulle det sedan kännas hemskt om någon typ av liksom faktiska genomdata skulle börja påverka hur jag lever mitt liv, att jag inte skulle leva mitt liv så att jag lyssnar på mig själv utan bara enligt den information jag har fått. Att livet inte heller annars skulle bli en prestation, som sedan liksom skulle mätas med alla mätare."

I diskussionerna kopplades etiskhet ihop med goda förfaranden, främjande av det allmänna bästa samt främjande av hälsa, jämlikhet och mänsklighet. Brådska, kommersialitet, eftersträvande av egna fördelar och människor med dåliga avsikter upplevdes som hot mot etiska förfaranden. Även den allmänna samhällsutvecklingen sågs som ett möjligt hot. Samtalsdeltagarna funderade på om man kan lita på att vårt befintliga, pålitliga samhällssystem kommer att bestå. Deltagarna tänkte att en stor mängd nya genomdata kan leda till framtida verksamhetsmodeller som inte idag skulle betraktas som etiska. Vilka egenskaper kan man gallra bort och kommer en ny våg av rasförädling att uppstå?

"R5N1: Det tänkte jag också när jag fick den här inbjudan, att när man liksom kan se ganska mycket i de där generna, till exempel aggressivitet eller annat, så om man småningom skulle börja testa alla så skulle man liksom kunna förädla det, att det skulle finnas mindre aggressivitet eller mindre sjukdomar, att är det så. Är det sedan det man strävar efter?"

## 6 GENOMCENTRET, SAMTYCKE OCH ÅTKOMST TILL UPPGIFTER

Efter att samtalsdeltagarna hade diskuterat olika användningsändamål för genomdata och relaterade förväntningar och orosmoment blev deltagarna tillfrågade om de skulle vara beredda att låta sina uppgifter sparas vid genomcentret. Största delen av samtalsdeltagarna var positivt inställda också till denna tanke. Till exempel i gruppen med sjukskötare svarade en stor del ja, men en del framförde också mer reserverade synpunkter.

"R3N9: Jo jag skulle säkert, jag skulle inte ha något emot det.

R3N3: Mmm, jag också, jo.

R3N5: Ja.

R3N6: Ja.

R3N8: Med reservation.

R3N2: Om det är ett sådant center som staten sedan administrerar och så, och det finns tydliga bestämmelser, så skulle jag säkert kunna ge mina prover dit. Men om det är ett kommersiellt samarbete, så...

R3N5: Mm. Men det måste ännu så att säga marknadsföras ganska bra. Jag menar att man liksom informerar vanliga människor som inte ens har den lilla information jag har, de går inte nödvändigtvis igenom allt på en gång, så man måste nog-

I gruppen med unga vuxna var deltagarna i regel beredda att låta sina uppgifter sparas vid genomcentret, men även i denna grupp framfördes reservationer och villkor. Dessa hade i synnerhet anknytning till möjligheterna att hantera användningen av sina genomdata.

"R7N1: Joo-o.

R7N2: Joo-o.

R7N3: Joo!

R7M1: Sådär i allmänhet. Att jag liksom skulle ha möjlighet att bestämma just det, vad informationen ska användas till och inte bara överföra rätten till ett



center, som sedan kan göra det. Att man skulle fråga mig vad informationen får användas till."

I gruppen med arbetslösa funderade deltagarna vid sidan av den allmänna positiva sidan på om lagrad information kan producera negativ information för den som informationen gäller.

"R6N1: Ja. Det är bra.

R6N2: Jag håller med, det är ok, det är ok.

R6N3: Sen finns också tanken att om en människa tänker att nu finns det här i min släkt, jag kan inte skaffa barn och om det påverkar det, så är det på ett sätt negativt.

Moderator: Men skulle du vara beredd att få dina genomdata sparade vid genomcentret?

R6N3: Inte nödvändigtvis."

Samma typ av diskussion förekom i alla grupper. De ivrigaste besvarade frågan genast och därefter framförde vissa kritiska synpunkter. Som hinder för lagringen av data nämndes bl.a. kommersiell verksamhet och om genomcentret vore en privat organisation, att man inte skulle få tillgång till sin egen information eller själv bestämma om användningen av informationen, samt eventuella negativa följder av egna genomdata. Lagringen kopplades alltså genast ihop med användningen av informationen och det var svårt att överväga lagringen som en separat fråga.

"R4M1: I det fallet att det administreras av staten och jag har fullständig åtkomst till mina egna data, det vill säga jag nekar i det här skedet om det blir privat.

R4M4: Det kan omvandlas till privat verksamhet senare."

Största delen av samtalsdeltagarna ansåg i regel att det var viktigt att tillstånd begärs för både lagring av genomdata och olika användningsändamål för genomdata. Deltagarna upplevde att det hör till god sed att begära samtycke och att det idag ingår i praxis vid medicinska undersökningar. Dessutom betonades det att det bör vara frivilligt att lämna ut uppgifter och att människors självbestämmanderätt bör respekteras. En samtalsdeltagare kom ihåg en tidigare erfarenhet, när samtycke hade begärts för undersökning av navelblod.

"R1N3: Ja, jag har just den känslan att såklart, skriv under här. Men ändå känns det ju bra att man sade att hej, du har möjlighet och får säga nej, du måste inte, och jag tänkte att såklart, gör det bara."

Deltagarna ansåg i synnerhet att om syftet är att använda informationen för kommersiella ändamål ska tillstånd absolut begäras eller så ska utgångspunkten till och med vara att det är förbjudet.

"R4N3: För min del är det nog samtycke, och sedan började jag också fundera på att om man kunde stifta någon lag där det står att informationen bara får användas för hälsovårdens ändamål och för att främja människors hälsa. Att man skulle utesluta all businessanvändning, men jag vet inte om det är möjligt [skrattar]."

"R7N2: Jag håller med, att man själv skulle hålla i trådarna och kunna kontrollera det."

Överföringen av mödrarådgivningarnas sållningsprover till en biobank med hjälp av ett anmälningsförfarande nämndes i sjukskötarens diskussioner. Många funderade på informationsförmedlingens otillräcklighet samt om det är berättigat att överföra prover, eftersom de inte heller ursprungligen hade vetat att proverna sparas någonstans.

"R3N5: ...Ja jag tänker bara, att jag kommer åtminstone inte ihåg att någon skulle ha frågat mig något, att det har tagits blodprov dit till biobanken. Men det är så länge sen.

Moderator: Jo, nu har det kommit information om att de här proverna som har tagits av gravida, det är alltså det där infektionsprovet, alltså HIV och annat. Och man kan hindra det, man kan säga nej.

R3N5: Men en människa kan inte säga nej om hon inte vet! Jag visste inte ens att-, jag trodde att när man tar det där blodprovet, att det undersöks för just blodgruppen eller HIV eller annat och att det sedan slängs bort eller något. Jag tänkte aldrig att de liksom-, jag hade ingen uppfattning om-, precis som när man sedan tar något prov av barnet vid födseln, far de också dit, av hur många av oss har det tagits prover utan att vi visste om det?

R3N9: Jag tänker också, att jag fick mitt första barn nittiotre, och jag kommer verkligen inte ihåg att jag skulle ha gett tillstånd till något."

Önskemålen om samtyckets innehåll, dynamiskhet och omfattning varierade. Många ville själva definiera vad informationen får användas till. En del ville välja i förväg och andra tänkte att tillstånd alltid kunde ges från fall till fall.

"R2M1: Jo, jag har själv tänkt på att jag som standard skulle kunna ge tillstånd till att de får användas. Men sedan tycker jag att det vore helt rimligt att det skulle komma ett meddelande, att en sådan här aktör tänker nu använda dina data och till exempel att du har fjorton dagar på dig att neka till det, alltså, till att din information används om du inte vill delta."

Många var för sin del beredda att ge även pålitliga experter beslutanderätt. Om till exempel genomcentret betraktas som en sakkunnig och pålitlig aktör, förutsätts det att det finns sakkunniga människor där som har förmåga att besluta om användningen av data. Många förutsatte dock att samtycke ursprungligen ges denna sakkunniga aktör. I diskussionerna hänvisades det ofta till forskare, som kan fatta rätt slags beslut.

"R8M1: Jag skulle också själv tro att en forskare med medicinsk utbildning vet bättre hur min arvs massa kan nyttoanvändas för forskning, så jag skulle nog ge forskaren beslutanderätt. Om jag redan en gång har gett samtycke till att data insamlas på ett ställe, så tycker jag nog det, att där finns ju de smarta människorna."

När det gäller hälsovården upplevde samtalsdeltagarna att åtkomst till data ska beviljas från fall till fall – när vårdpersonalen behöver informationen. Men till skillnad från forskare hade samtalsdeltagarna inte lika stort förtroende för hälsovårdspersonalen eller hälsovårdens datasystem när det gäller användning eller fortsatt användning av data.

"R1N3: Till exempel hälsovårdsmyndigheterna kan säga saker med chockrande allvarlig min, helt med pokerface. Jag satte till exempel i Kanta kryss överallt att man inte får titta på mina uppgifter, men så insåg jag sedan när jag gick till en företagshälsovårdsläkare eller företagshälsovårdssjukskötare att de inte hade kontaktat mig, att de hade läst där i förväg och sedan diskuterade det trots att jag hade kryssat för överallt att ingen får titta på informationen på förhand. Och sedan upptäckte jag samma sak också vid hälsocentralerna."

"R4M1: Från fall till fall och inte utan tillstånd.

R4N3: Jo, jag är helt av samma åsikt."

"R1N2: Jo, säkert om det kommer just något medicinskt, så kan vårdpersonalen få åtkomst med separat samtycke och jag tror nu inte att någon annan

nödvändigtvis skulle behöva få informationen förutom du själv, att du kan säkert själv ge vidare informationen till andra sedan.

R1N4: Jo, med separat samtycke, sedan om någon närstående vill få åtkomst, så ger man sedan samtycke för det."

Många samtalsdeltagare betonade emellertid att de skulle vara beredda att utlämna sina genomdata för forskning utan samtycke. De ansåg att genomdata endast är en typ av register- eller hälsoinformation som också annars samlas in eller så tänkte de att fördelarna för forskningen är stora och nackdelarna för dem själva är små eller obefintliga. Vissa tyckte också att människor inte har tillräckligt med information för att kunna fatta beslut och att det kan vara ett hinder för att kunna ta del av fördelarna. Samtalsdeltagarna funderade också på att insamling och lagring av genomdata som baserar sig på lagstiftning kunde öka jämlikheten inom hälsovården, eftersom "omotiverade" människor då inte skulle kunna begränsa de nya möjligheter som genomdata medför. Flest positiva åsikter om lagstadgad användning av genomdata förekom i grupperna med sjukskötare, lärare och rusmedelsberoende i tillfrisknandefasen.

"R4M1: Jag tycker nog att man alltid borde be om tillstånd av den som gett provet.

R4N1: Om det skulle finnas någon information om mig, så behöver man egentligen inte fråga mig.

Moderator: Man behöver inte fråga dig?

R4N1: Ja. Låt dem göra undersökningar. Jag ser inga stora hot med det ändå på det sättet, att det skulle påverka mitt liv på något sätt."

"R5M1: Jag skulle nog kanske följa registerprincipen, för hur bra kan individen förstå riskerna och möjligheterna i ett sådant fall. Och sedan om man i den andra änden tar emot fördelarna, vad kan det bli av det. Jag tror inte att individen nödvändigtvis förmår fatta beslut om det."

Unga önskade oftare att samtycke skulle begäras, medan äldre samtalsdeltagare ansåg att tillstånd inte nödvändigtvis behöver begäras. Betydelsen av samtycke framhövdes när det gäller vad uppgifterna får användas för – inte i så hög grad när det gäller i vilken situation de har samlats in. Om uppgifter finns, bör de också användas för att gynna individen eller forskning och människor i allmänhet. En samtyckesmodell som följer behandlingsprincipen motsvarar i själva verket inte vanliga människors uppfattning om för vad och på vilket sätt tillstånd bör begäras.

## 7 SLUTSATSER

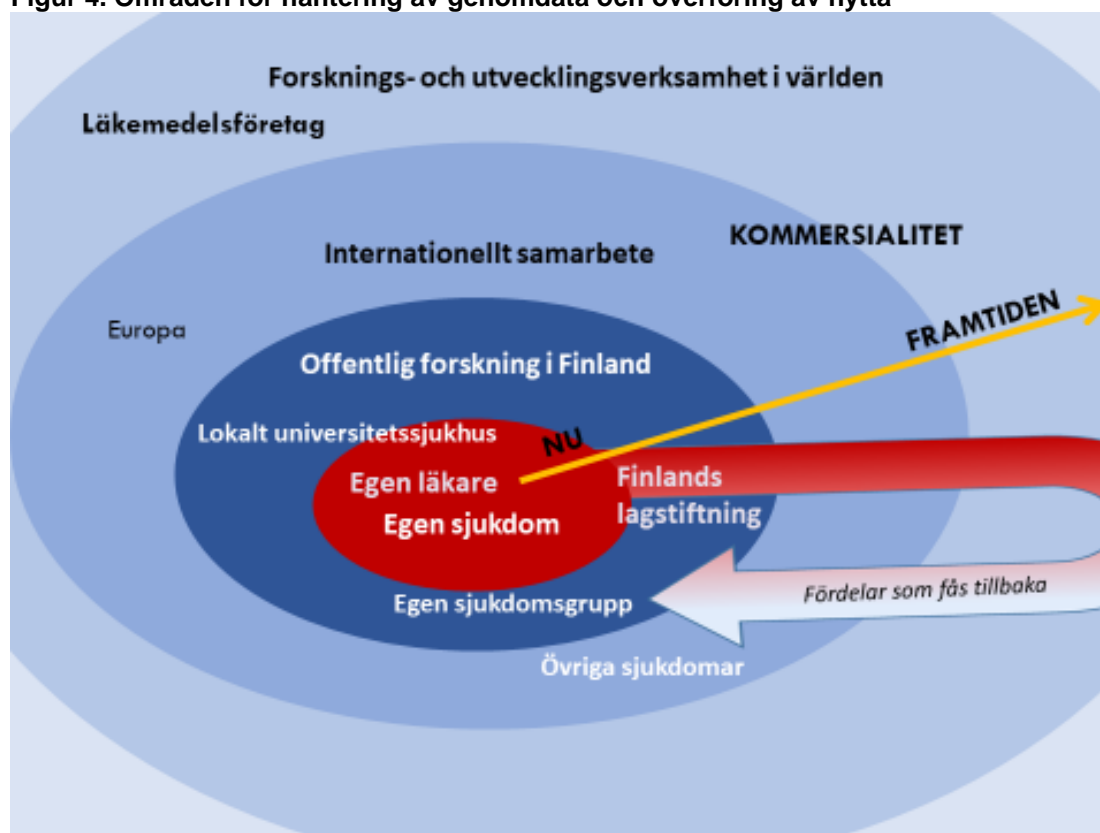
En stor del av samtalsdeltagarna kände inte till begreppet genom sedan tidigare. Med tanke på kommunikationen är det bra att vara medveten om att just begreppet genom kändes svårt. När begreppet är okänt är det svårt redan att använda begreppet i en mening, även om man förstår mycket om arvs massa och ärftlighet. Under samtalen talade deltagarna emellertid obehindrat om gener och ärftlighet. En stor del av samtalsdeltagarna berättade att de ville delta just för att de själva eller deras närstående hade ärftliga eller möjligen ärftliga sjukdomar. När det gäller kommunikationen är det viktigt att observera att det är svårare att nå människor som inte har något eget intresse av att förstå ärftliga sjukdomar.

I regel upplevde största delen av samtalsdeltagarna genomundersökning och användning av genom inom forskning och hälsovård som något positivt. Deltagarna ansåg att man på så sätt kan uppnå bättre hälsa och gemensamma fördelar. Samtalen ger dock inget stöd för uppfattningen att finländarna altruistiskt är villiga att lämna ut sina uppgifter för nyttoanvändning. Motiven att stöda genomforskning har i synnerhet anknytning till egna erfarenheter av genetiska sjukdomar. I detta fall hoppas man få hjälp av genomforskningen – om inte för sin egen del, så åtminstone för andra i samma situation. Människor har många villkor och begränsningar i fråga om användningen och insamlingen av genomdata. Liknande resultat har erhållits i undersökningar av människors uppfattningar och förväntningar beträffande biobanker (Snell & Tupasela 2012, Tarkkala 2012). Förutom gemensamma fördelar hoppades samtalsdeltagarna också på att få egna fördelar av genomdata. I synnerhet yngre samtalsdeltagare ansåg ofta att en förutsättning för utlämnande av uppgifter är att man själv får tillgång till uppgifterna och har möjlighet att själv använda dem. Människor vill delta och dra sitt strå till stacken, men i stället för altruism kunde man snarare tala om solidaritet (Prainsack & Buyx 2017). Viljan att hjälpa är kopplad till många personliga önskemål och i synnerhet till förväntningar om ömsesidighet och iakttagande av välfärdsstatens funktionsprinciper.

I samtalen kom det ofta fram att det vore viktigt att genomcentret och projekt med anknytning till genomdata planeras så att de stöder i första hand människors hälsa och välfärd. Om man med hjälp av detta kan öka sysselsättningen eller konkurrenskraften i Finland upplevdes det som en positiv biprodukt. Största delen av samtalsdeltagarna uttryckte dock oro för att genomdata skulle användas för kommersiella ändamål och att någon skulle göra det till business. Kommersialitet har både i Finland och internationellt konstaterats vara en av de största orsakerna till oro hos människor när det gäller utnyttjandet av såväl hälsouppgifter och biomedicin som genomdata (Caulfield et al. 2017, Snell et al. 2012, Critchley et al. 2015). Affärsverksamhet förknippas med eftersträvande av ekonomisk vinst, ökad ojämlikhet, avsaknad av transparens och

större risk för oetisk verksamhet. Överföringen av nytta från kommersiell verksamhet till såväl människan själv som den finländska hälsovården eller folkhälsan upplevs som särskilt problematiskt. Figur 4 visar hur människor uppfattar användningen av sina biologiska prover och hälsouppgifter. Ju längre bort från den egna erfarenhetskretsen (t.ex. den egna läkaren, sjukdomen eller sjukhuset) användningen av uppgifter och prover hamnar (både vad gäller tid och plats), desto större risker förknippas med användningen. Samtidigt försvagas tron på att nyttan fås tillbaka.

**Figur 4. Områden för hantering av genomdata och överföring av nytta**



Utnyttjandet av genomdata uppfattades i synnerhet som en fråga för framtiden. Då krävs det en stark tillit till aktörerna som förvaltar genomdata och deras förmåga att garantera överföringen av nytta för att idag förbinda sig till lagring av genomdata och användning av genomdata i framtiden. Ett system som man förbinder sig till för årtionden framåt måste stå på hållbar grund och verksamheten måste vara moraliskt och etiskt acceptabel. Människor litar i regel på inhemsk och offentlig reglering och verksamhet. Vid sidan av kommersiell verksamhet innebär den internationella verksamhetsmiljön utmaningar för tilliten, eftersom finländare inte har lika stort förtroende för andra länders reglerings- och kontrollmekanismer. En ytterligare utmaning utgörs av

kombinationen av genomdata med andra hälso-, välfärds- eller registeruppgifter. Samtalsdeltagarna hade mycket svårt att bilda sig en uppfattning om vilka typer av uppgifter som kan kombineras och användas i forskning och produktutveckling och på vilket sätt. Det talades väldigt lite om detta ämne i grupperna, eftersom ämnet helt klart kändes svårt att närma sig. Det här har betydelse i synnerhet med tanke på kommunikationen.

Samtalsdeltagarna var alltså i regel positivt inställda till insamling och lagring av genomdata samt användning av genomdata inom såväl forskningen som hälsovården. De mest kritiska synpunkterna uttrycktes ofta av personer som tidigare hade haft dåliga erfarenheter av hälsovården, hälsovårdens datasystem eller överhuvudtaget av de tjänster som samhället tillhandahåller. Dåliga erfarenheter hade också stor inverkan på huruvida nya tillvägagångssätt och system uppfattades som godtagbara. Åtskilliga undersökningar har visat att finländare i jämförelse med andra européer har ett starkt förtroende för olika samhällsaktörer, forskning och till exempel den offentliga hälsovården. Detta förtroende grundar sig på det befintliga systemet och dess historia. Nu när hela hälsovårdssystemet håller på att omorganiseras är det inte självklart att förtroendet överförs till det nya systemet, som ingen har erfarenhet av. Detta påverkar också grundandet av genomcentret.

I gruppsamtalen framfördes oro över alltför snabba förändringar och brådska att få tillgång till finländarnas arvs massa. Samtalsdeltagarna ansåg att det är ogynnsamt att börja genomföra utnyttjandet av genomdata på bred front om hälsovårdssystemet och samhället inte förmår bära ansvaret för en jämlik och hälsofrämjande användning av informationen. De tänkte att onödig brådska kan öka möjligheterna för utnyttjande av människor och producera information som leder till åtgärder som individen eller hälsovården inte kan svara på.

Största delen av samtalsdeltagarna ville bli ombedda att ge sitt samtycke till lagring och användning av genomdata. Det var svårt att separera samtycke för lagring och samtycke för användning från varandra, eftersom samtalsdeltagarna förknippade själva lagringen direkt med möjligheten att använda uppgifterna. Betydelsen av samtycke framhövs när det gäller vad uppgifterna får användas för – inte i så hög grad när det gäller i vilken situation de har samlats in. Om uppgifter finns, bör de också användas för att gynna individen eller forskning och människor i allmänhet. En samtyckesmodell som följer behandlingsprincipen motsvarar i själva verket inte människors uppfattning om för vad och på vilket sätt tillstånd bör begäras. Unga önskade oftare att samtycke skulle begäras, medan äldre samtalsdeltagare ansåg att tillstånd inte nödvändigtvis behöver begäras. Samma trend syntes också i en undersökning om biobanker och samtycke (Snell 2017). Unga var också ivrigare i fråga om dynamiskt samtycke och när det gäller att få tillgång till uppgifter om sig själv. Bland unga förekom det också i högre grad tankar om att tillgången till sina egna genomdata är ett

villkor för att uppgifterna ska få lagras och utnyttjas. Önskemålen angående nyttoanvändning av egna uppgifter var emellertid inte begränsade enbart till unga. Nästan alla ville veta mer om sin arvs massa och skulle gärna ta del av genomdata.

Det är bråttom när det gäller kommunikationen om genomcentret. Samtalsdeltagarna hoppades att medborgarna skulle få mångsidig information innan genomcentret grundas och innan data börjar lagras hos genomcentret. I några grupper hänvisades det till biobanker och kommunikationen om dem. Samtalsdeltagarna upplevde att kommunikationen om biobankerna har skett i efterhand och inte alltid så att det skulle ha setts till att informationen verkligen når människor.



## Källor

Aktan-Collan K et al. (2013) Psychosocial consequences of predictive genetic testing for Lynch syndrome and associations to surveillance behaviour in a 7-year follow-up study. *Fam Cancer* 12(4):639-46.

Caulfield T et al. (2014) A review of the key issues associated with the commercialization of biobanks. *Journal of Law and the Biosciences* 1(1):94–110.

Critchley C et al. (2015) The Impact of Commercialisation and Genetic Data Sharing Arrangements on Public Trust and the Intention to Participate in Biobank Research. *Public Health Genomics* 18:160-172.

Krueger R & Casey M (2009) *Focus Groups: A Practical Guide for Applied Research*. Sage.

Prainsack B & Buyx A (2017) *Solidarity in biomedicine and beyond*. Cambridge University Press.

Raivola V et al. (2018) Blood donors' preferences for blood donation for research. *Transfusion* 58(7):1640-1646

Snell K (2017) Mitä suomalaiset tietävät biopankeista? *Lääkärilehti* 72(36):1944-1945.

Snell K et al. (2012) From Protection of Privacy to Control of Data Streams: A Focus Group Study on Biobanks in the Information Society. *Public Health Genomics* 15(5):293–302.

Snell K & Tupasela A (2012) Mitä mieltä suomalaiset ovat biopankeista? *Duodecim* 128(16):1685-1690.

Tarkkala H (2012) "Se pitää toivoa yllä." Potilaat ja heidän näytteillään tehtävä lääketieteellinen tutkimus vastavuoroisuuden näkökulmasta.

Tupasela A & Snell K (2012) National Interests and International Collaboration: Tensions and Ambiguity Among Finns Towards Usages of Tissue Samples. *New Genetics and Society* 31(4):424-441.

Wellings K et al. (2010) Discomfort, discord and discontinuity as data: Using focus groups to research sensitive topics. *Culture, Health & Sexuality* 2(3):255-267.





PUBLIKATIONERNA KAN LADDAS NED PÅ:  
[julkaisut.valtioneuvosto.fi](http://julkaisut.valtioneuvosto.fi)

ISSN 2242-0037 (PDF)  
ISBN 978-952-00-3991-2 (PDF)